

الزامات و چالش‌های به کارگیری پرونده سلامت فردی

محمد حسین حیوی حقیقی^۱، زری رحمت‌پسند فتیده^۲، محمد دهقانی^۳

مقاله مروری

چکیده

بیماران از پرونده سلامت فردی (Personal Health Record) PHR به منظور دسترسی و به کارگیری اطلاعات پرونده خود و سایر منابع پزشکی استفاده می‌کنند. پژوهش حاضر با هدف تبیین مفهوم، الزامات و چالش‌های PHR انجام شد. مطالعه از نوع مروری نقلی بود و در آن پایگاه‌های اطلاعاتی (CINAHL، Embase، Medline و Scientific Information Database) مورد جستجو قرار گرفت. مطالعات مختلف بر الکترونیک بودن PHR و مدیریت و کنترل شخصی بیمار بر PHR توافق داشتند. الزامات PHR متشکل از موضوعات فنی (تعامل‌پذیری و قابلیت عملکردی)، قانونی (امنیت داده، حریم خصوصی و محرمانگی) و اجتماعی (سواد سلامت و مسئولیت‌های فردی) و چالش‌های PHR نیز شامل مسایل سازمانی (مدیریت تغییر)، داده‌ای (دسترسی و مالکیت داده‌ها و محتوا) و قانونی (پاسخگویی و محدودیت‌های آیین‌نامه‌ای) بود. به کارگیری موفقیت‌آمیز PHR نیازمند شناخت محیط مراقبت، کاربران و نیازها می‌باشد. استفاده گسترده از PHR نیز به همکاری همه‌جانبه طراحان سیستم، ارائه دهندگان مراقبت، سیاست‌گذاران سلامت و مردم نیاز دارد.

واژه‌های کلیدی: پرونده سلامت فردی؛ پرونده الکترونیک سلامت؛ سواد سلامت

پیام کلیدی: پرونده سلامت فردی (Personal Health Record) PHR قابلیت‌ها و فرصت‌های متعدد و جدیدی را پیش روی بیماران و دست‌اندرکاران نظام مراقبت سلامت قرار می‌دهد، اما بهره‌برداری از این فن‌آوری و دستیابی به قابلیت‌های آن، نیازمند شناخت جامع و فراگیر، الزامات به کارگیری و موانع پیش روی آن می‌باشد. طراحی PHR مناسب و ترویج استفاده از آن در سطح فراگیر ملی، نیازمند همکاری همه‌جانبه طراحان و تحلیلگران سیستم، مدیران و ارائه دهندگان مراقبت و سیاست‌گذاران و تصمیم‌گیران کلان نظام سلامت می‌باشد. طراحان و توسعه دهندگان سیستم‌های سلامت باید از روش‌های تعاملی برای طراحی چنین سیستمی استفاده نمایند.

دریافت مقاله: ۱۳۹۸/۴/۲۰

پذیرش مقاله: ۱۳۹۸/۷/۴

تاریخ انتشار: ۱۳۹۸/۷/۱۵

ارجاع: حیوی حقیقی محمد حسین، رحمت‌پسند فتیده زری، دهقانی محمد. الزامات و چالش‌های به کارگیری پرونده سلامت فردی. مدیریت اطلاعات سلامت ۱۳۹۸؛ ۱۶ (۴): ۲۰۹-۲۰۳

محسوب می‌شود (۴). مطالعات مختلف، مزیت‌های متعددی را برای PHR عنوان نموده‌اند که رایج‌ترین آن، تصمیم‌گیری مشارکتی بیماران و پزشکان، ارتقای خودمراقبتی و ارائه راحت‌تر اطلاعات می‌باشد (۱۰). همچنین، این فرایند از طریق توانمند ساختن بیمار به عنوان یک مشارکت‌کننده فعال در فرایند مراقبت، نوید کاهش خطاهای پزشکی، بهبود مدیریت بیماری و کاهش هزینه‌های کلی مراقبت سلامت را می‌دهد (۱۱، ۱۲). از سوی دیگر، این ابزار باعث انتخاب بهتر

مقدمه

جهانی‌سازی، رشد سریع اطلاعات و ظهور فن‌آوری‌های جدید، منجر به تکیه بیشتر به فن‌آوری اطلاعات شده است (۱). با رواج فن‌آوری اطلاعات در بیمارستان‌ها و ایجاد پرونده الکترونیک سلامت (Electronic Health Record) EHR، دسترسی طیف وسیعی از کاربران از جمله بیماران به اطلاعات بالینی تسهیل شده است (۲). EHRs اغلب اطلاعات را با بیماران به اشتراک نمی‌گذارند و این در حالی است که بیماران تمایل زیادی دارند که با استفاده از پلت‌فرم ساده‌ای به اطلاعات خود دسترسی داشته باشند (۳). PHR که به تازگی مورد توجه سیاست‌گذاران و محققان سلامت قرار گرفته است (۴)، با ایجاد دسترسی بیمار به اطلاعات خود، به افزایش مشارکت وی در مراقبت و تصمیم‌گیری آگاهانه کمک می‌کند (۵، ۶). ذی‌نفعان اصلی PHR بیماران هستند که با استفاده از آن، به مدیریت بهتر وضعیت سلامت خود می‌پردازند (۷).

PHR مجموعه‌ای از ابزارهای آنلاین ایمن و خصوصی برای تبادل اطلاعات مراقبت سلامت بین مشتریان مراقبت و پزشکان است (۸). دسترسی به داده‌ها تنها منفعت PHR نیست، بلکه PHR باید اقدامات و خدماتی ارائه دهد که منجر به استفاده از داده‌ها و افزایش آگاهی شود (۹). تحلیل داده‌های PHR و سازماندهی آن، نشان دادن روال‌های موجود، ارائه یادآورهای درباره مراقبت پیشگیری یا هشدارهایی درباره عوارض جانبی داروها، نمونه‌هایی از این خدمات

مقاله حاصل تحقیق مستقل بدون حمایت مالی و سازمانی است.

۱- استادیار، مدیریت اطلاعات سلامت، گروه فن‌آوری اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی،

دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران

۲- کارشناس، مدارک پزشکی، مرکز آموزشی درمانی روان‌پزشکی ایران، دانشگاه علوم

پزشکی ایران و دانشجوی کارشناسی ارشد، مدیریت خدمات سلامت، گروه مدیریت

خدمات بهداشتی درمانی، دانشکده مدیریت و علوم اجتماعی، واحد تهران شمال، دانشگاه

آزاد اسلامی، تهران، ایران

۳- دانشجوی دکتری تخصصی، مدیریت اطلاعات سلامت، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده

مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی و قطب علمی و آموزشی مدیریت سلامت ایران، دانشگاه علوم

پزشکی تبریز، تبریز، ایران (نویسنده طرف مکاتبه)

Email: mdehghani40@yahoo.com

ایجاد شده باشد) مربوط به بیمار می‌داند، اما برای آن جایگاه قانونی در نظر نمی‌گیرد و آن را جایگزین EHR نمی‌داند (۲۱). بنیاد Markle برای اتصال گروه نوآوری‌های سلامت، PHR را جزء مجموعه ابزارهای اینترنتی طبقه‌بندی می‌کند و قابلیت اصلی آن را امکان دسترسی و هماهنگ‌سازی اطلاعات سلامت طول زندگی بیماران و افزایش دسترسی به اطلاعات می‌داند و معتقد است PHR سامانه‌ای مجزا و با محوریت خود شخص است که دید جامع و یکپارچه‌ای را نسبت به اطلاعات سلامت بیمار ارائه می‌نماید و برای ردیابی و پشتیبانی فعالیت‌های سلامت در طول دوره زندگی فرد طراحی شده است (۲۲). ائتلاف ملی برای فن‌آوری اطلاعات سلامت NAHIT (National Alliance for Health Information Technology) نیز PHR را یک پرونده الکترونیک شخصی از اطلاعات مرتبط با سلامت می‌داند که از استانداردهای تعامل‌پذیری پیروی می‌کند و اطلاعات آن از منابع مختلف جمع‌آوری شده است و امکان مدیریت، تسهیم و کنترل آن توسط شخص وجود دارد (۲۳).

در مجموع، می‌توان گفت که بیمار محور بودن، مالکیت و مدیریت فردی، جمع‌آوری اطلاعات در طول دوره زندگی و کمک به خودمراقبتی، از جمله شاخص‌های PHR به شمار می‌رود که در هر سه تعریف ذکر شده است. در مطالعات مختلف، به مشخص شدن حوزه یا ماهیت اطلاعات یا محتوا، منبع اطلاعات، ویژگی‌ها و عملکردهای ارائه شده، متولی نگهداری پرونده، محل ذخیره اطلاعات، روش‌های تکنیکی و اشخاص مجاز به دسترسی به اطلاعات این پرونده نیز به عنوان ویژگی‌های PHR اشاره شده است (۱۹، ۱۰، ۳).

الزامات به کارگیری PHR

الف. الزامات فنی: قابلیت تعامل‌پذیری (Interoperability): سیستم‌های اطلاعات بالینی دخیل در مراقبت سلامت، از بعضی اطلاعات به صورت مشترک استفاده می‌کنند و باید قادر به تبادل این داده‌ها با یکدیگر باشند. تعامل‌پذیری به ظرفیت فنی برای تبادل اطلاعات بین سیستم‌های اطلاعاتی مختلف اشاره دارد (۲۴) و عاملی حیاتی برای افزایش رضایت کاربران PHR است (۲۵). قابلیت تعامل‌پذیری در PHR نسبت به EHR اهمیت بیشتری دارد؛ چرا که کاربران آن دارای تجربه کار کمتری با سیستم‌ها می‌باشند و به پشتیبانی فنی چندانی نیز دسترسی ندارند (۱۰). NAHIT تأکید می‌کند که PHR باید از استانداردهای ملی در زمینه تعامل‌پذیری تبعیت نماید (۲۳).

هرچند ارزش PHR متصل به EHR بیشتر از PHR مستقل است، اما تحقق قابلیت تعامل هم در آن دشوارتر می‌باشد (۱۹). روش‌های مختلفی برای تحقق قابلیت تعامل‌پذیری مورد استفاده قرار گرفته است که از جمله مهم‌ترین آن می‌توان به استفاده از معماری خدمت‌گرا (۷)، استفاده از میان‌افزارهای مبتنی بر آنتولوژی (۲۶)، استفاده از مدل‌های کاربردی برای یکپارچگی موضوعات مختلف (۲۷)، پیشنهاد استانداردهای جدید (۲۰) و استفاده از نگرش ماژولار (۷) اشاره نمود. در ضمن، استفاده از مجموعه داده‌ها با کمک به همخوانی داده‌ها بین PHRهای مختلف، به تعامل‌پذیری کمک می‌کند (۲۸).

قابلیت عملکردی (Functionality): اقدامات و قابلیت‌های یک PHR بستگی به هدف طراحی آن دارد، اما با توجه به گسترش روزافزون فن‌آوری اطلاعات و همچنین، استفاده از روش‌های نوین ارتباطات، به نظر می‌رسد که طراحان و کاربران PHR باید حداقل قابلیت‌هایی مانند استخراج اطلاعات از پرونده بیمار (۲۵، ۷)، ارائه خلاصه ساختارمندی از اطلاعات پزشکی فردی برای نمایش دادن به پزشک و بیمار (۲۹، ۲۵، ۷)، ارزیابی اطلاعات به بیمار درباره

مداخلات پزشکی توسط بیماران، رضایت خاطر آن‌ها و توانمندسازی آن‌ها می‌گردد (۱۰) که این موضوع در جوانب خاص مراقبت جمعیت‌های خاص مانند افراد دارای بیماری‌های مزمن، پیچیده و یا سالمندان مهم‌تر است (۱۴، ۱۳). PHR بیماران را قادر به تنظیم زمان ویزیت، مشاهده نتایج آزمایشگاهی، تجدید نسخ دارویی و برقراری ارتباط آنلاین با پزشکان، داروسازان و پرستاران می‌نماید (۱۶، ۱۵) و از این طریق، به ارتقای کیفیت و کاهش هزینه‌ها کمک می‌نماید (۱۸، ۱۷). با وجود منافع فراوان در زمینه‌های مدیریت هزینه، دسترسی و کیفیت خدمات، میزان استفاده پایین‌تر از سطح مورد انتظار است (۲۰، ۱۹). بنابراین، باید تلاش‌هایی صورت گیرد تا پزشکان و بیماران با PHR بیشتر آشنا شوند و از آن استفاده کنند. پژوهش حاضر با هدف تبیین مفهوم الزامات و چالش‌های به کارگیری PHR انجام شد.

روش بررسی

این مطالعه از نوع مروری نقلی بود که در سه ماهه اول سال ۱۳۹۸ انجام گردید. با ترکیب کلید واژه‌های «Design, Challenges Interoperability» و «Personal Health Record and Requirements» و استفاده از عملگرهای AND و OR، پایگاه‌های اطلاعاتی Embase, Medline, CINAHL و برای مقالات انگلیسی و پایگاه SID برای مقالات فارسی مورد جستجو قرار گرفت. معیار ورود مقالات شامل پرداختن مقاله به الزامات و چالش‌های PHR، دسترسی به تمام متن مقاله و بازه زمانی سال‌های ۲۰۰۵ تا ۲۰۱۹ بود. مقالاتی با زبان‌هایی غیر از انگلیسی و فارسی و از نوع نامه به سردبیر و مقاله کوتاه نیز به عنوان معیارهای خروج در نظر گرفته شد. تمامی مقالات مرتبط با اهداف استخراج گردید و بررسی ابتدایی بر اساس عناوین مقالات صورت گرفت.

در فرایند اولیه جستجو، ۵۸۱ مقاله بازیابی شد که ۸۷ مقاله تکراری بود. سپس مقالات در فرم جمع‌آوری داده‌ها ثبت گردید. در بخش اول این فرم نام نویسنده، نوع مقاله، هدف، الزامات و چالش‌ها ثبت می‌شد. قسمت دوم شامل امتیازدهی هر مقاله و دارای سه آیتم «اعتبار، ارتباط و تازگی» بود و از طیف سه درجه‌ای لیکرت (۳ = بیشترین و ۱ = کمترین) استفاده شده بود. امتیازدهی مقالات توسط سه پژوهشگر صورت گرفت و مقالاتی که میانگین امتیاز بیشتر از ۵ کسب نمودند، برای بررسی نهایی انتخاب شد. در نتیجه، ۴۵۶ مقاله از مطالعه خارج گردید. در نهایت، بررسی کامل بر روی مقالات صورت گرفت و در نهایت، ۳۸ مقاله برای تبیین هدف، الزامات و چالش‌های PHR بررسی شد.

شرح مقاله

پژوهش حاضر در سه قسمت «تعریف PHR، الزامات و چالش‌های به کارگیری PHR» سازماندهی شده است.

تعریف PHR در منابع بررسی شده، سه تعریف اصلی به طور مکرر مورد استناد سایر محققان قرار گرفته است. انجمن مدیریت اطلاعات سلامت آمریکا (American Health Information Management Association) AHIMA پرونده سلامت فردی را یک منبع الکترونیک با قابلیت دسترسی سراسری می‌داند که از اطلاعات سلامت طول زندگی افراد تشکیل شده است و برای اخذ تصمیمات مرتبط با سلامت قابل استفاده می‌باشد. این سازمان، مالکیت و مدیریت اطلاعات موجود در PHR را (حتی اگر توسط ارائه دهنده‌گان مراقبت

استفاده کنند، اما بیماران دارای تحصیلات پایین‌تر بر اثر این اطلاعات دچار سردرگمی و ناامیدی می‌شوند (۳۹). با توجه به این مسأله، نیاز به ارتقای سواد سلامت بیماران، یکی از الزامات استفاده از PHR خواهد بود (۴۰، ۳۸) تا بتوانند هم زبان شفاهی و هم زبان نوشتاری محیط سلامت را درک کنند (۳۶). اگر فرد دارای سواد سلامت پایین و نه تحصیلات پایین باشد، برای اجرای دستورالعمل‌های برنامه‌های کاربردی مرتبط با سلامت مانند مصرف داروهای تجویز شده، دنبال کردن یک رژیم خاص و یا تکمیل فرم‌های پزشکی دچار دشواری‌هایی خواهد شد (۳۹)؛ چرا که اغلب درک واژگان مورد استفاده توسط پزشکان برای مردم عادی دشوار است (۳۷). غلبه بر این عوامل بدون کمک متخصصان مراقبت سلامت و تأکید بر اهمیت ارتباط بیمار-ارایه دهنده خدمات، در ارتقای سواد سلامت مشکل است و در نهایت، مزیت‌های استفاده از PHR را کم‌اثر می‌کند (۴۱). باید به حوزه گسترده‌ای از نیازهای سواد سلامت بیماران توجه نمود؛ چرا که بی‌توجهی به این نیازها می‌تواند مانع استفاده بسیاری از بیماران از PHR شود (۳۷).

مسئولیت‌های فردی: باید توجه داشت که هرچند PHR این امکان را به بیمار می‌دهد تا نقش فعالی در گروه درمان ایفا کند، اما عضو فعال گروه نیز باید به دنبال کسب توانایی درک محتویات PHR باشد (۳۸). مشتریان مراقبت سلامت باید نقش‌ها و مسئولیت‌هایشان را در مورد مراقبت خود درک کنند و بپذیرند (۴۲). مزایای PHR منوط به درک و پذیرش بیمار برای مشارکت دو جانبه با پزشک و نقش‌آفرینی فعالانه در انجام فعالیت‌های مراقبت سلامت است (۴۳). PHR بر مباحثی همچون کنترل، استقلال و صلاحیت بعضی ارایه دهندگان مراقبت سلامت (بر اساس نقش‌های سنتی بیمار-ارایه دهنده) تأثیر می‌گذارد. بنابراین، باید به دیدگاه پزشکان و ارایه دهندگان خدمات درباره PHR نیز توجه نمود (۴۴). به طور کلی، هم بیماران و هم ارایه دهندگان مراقبت باید در سطوح مختلف به یکدیگر اعتماد داشته باشند (۱۴). البته در PHRهای متصل به EHR، نقش‌آفرینی بیمار بیشتر از جانب پزشکان پذیرفته شده است؛ چرا که پزشکان می‌توانند داده‌ها را کنترل کنند (۴۵). به طور کلی، پزشکان باید بپذیرند که PHR مفاهیمی مانند کنترل بیمار و اختیارات پزشک را به چالش می‌کشد و بهتر است آن‌ها خود را با این فشار تغییر دهنده هماهنگ کنند (۴۶).

چالش‌های به کارگیری PHR

الف. چالش‌های سازمانی (مدیریت تغییر): به کارگیری PHR مستلزم اعمال تغییراتی در فرایندهای بالینی و اداری و همچنین، محدوده سازمان مراقبت سلامت است (۱۸). به طور کلی، صنعت مراقبت سلامت، کسب و کار محور و PHR مشتری‌محور است و این تغییر رویکرد با مقاومت بسیاری از پزشکان مواجه می‌شود (۲۹). بنابراین، سازمان‌های مراقبت سلامت نیازمند برنامه‌ریزی جامع، تدارک راهکارهای ارتباطی مناسب بین توسعه دهندگان سیستم و کاربران آن و اعمال مناسب فرایندهای فاز به کارگیری هستند (۹). از سوی دیگر، اطلاعات سلامت نیز به طور رایج توسط سازمان‌های سلامت مدیریت می‌شود، اما حفظ و نگهداشت، حفظ امنیت و کامل بودن اطلاعات در PHR در گستره‌های مختلف به عهده بیمار است و پزشکان در مورد استفاده از این اطلاعات با تردید مواجه هستند (۴۷). در ضمن، در مواردی که مدیریت درمان بیمار به همکاری گروه‌های چند تخصصی نیاز دارد، ممکن است هر یک از تخصص‌ها راجع به داده‌های در دسترس بیمار و کیفیت آن دیدگاه متفاوتی داشته باشند (۲۵).

خودارزایی، خودپایشگری و مدیریت بیماری‌ها (۳۰)، مدیریت اطلاعات خودارزایی‌های بیمار (۲۵، ۷)، ارایه اطلاعات تفسیری درباره آزمون‌های آزمایشگاهی و دیگر مطالعات تشخیصی (۲۵) و ارتباط با گروه پشتیبانی (۱۹) را مد نظر داشته باشند. البته به علت این که کاربران اصلی PHR بیماران هستند، باید بین عملکردهای سیستم و سادگی آن تعادل ایجاد نمود (۲۹).

ب. الزامات قانونی (امنیت داده، حریم خصوصی و محرمانگی): اطلاعات موجود در PHR اطلاعات حساسی است. بنابراین، باید اهداف پایه امنیت داده‌ها شامل محرمانگی، یکپارچگی و دسترسی در مورد آن‌ها تأمین شود (۳۱). هرگونه دسترسی غیر مجاز یا افشای خارج از چارچوب مقررات، منجر به نقض حریم خصوصی بیمار می‌گردد (۳۲). حریم خصوصی به دلیل پیچیدگی‌های خود، مانند یک مانع عمل می‌کند و منجر به بهره‌برداری پایین‌تر از حد مورد انتظار از PHR می‌شود (۳۳). در حیطه PHR، حریم خصوصی را می‌توان هنجارهایی دانست که گردش اطلاعات فردی را به روشی مدیریت می‌کند که باعث ارتقای ارزش‌ها، اهداف و نتایج مراقبت سلامت می‌شود (۳۴).

آن دسته از PHRهایی که امکان تبادل اطلاعات با مؤسسات را دارند، بیشتر در معرض خطر افشای اطلاعات هستند. هرچند مؤسسات مراقبت سلامت، بیمه‌گران و سایر طرف‌های ارایه مراقبت ملزم به رعایت قانون حریم شخصی می‌باشند، اما گسترش وبسایت‌ها و دیگر بازیگران تجاری که تحت قوانین مشخصی نیستند، تهدیدی در این زمینه محسوب می‌شود. تدوین مقررات مناسب و الزام‌آور و ارایه آموزش‌های لازم در این باره می‌تواند به برطرف شدن این دغدغه‌ها کمک نماید (۳۲).

بحث امنیت و محرمانگی در مورد PHR چالش‌انگیزتر خواهد بود؛ چرا که علاوه بر احتمال آسیب بیشتر افراد، محدودسازی دسترسی نیز به طور ذاتی امر پیچیده‌ای است؛ چرا که طیف گسترده‌ای از داده‌ها، افراد بیشتری را متمایل به دسترسی به آن‌ها می‌کند (۳۰). موضوعات متعددی در زمینه حریم خصوصی و امنیت داده‌های PHR وجود دارد که از آن جمله می‌توان به تعیین افراد مجاز به دسترسی اطلاعات و دسترسی انتخابی به بخش‌های مختلف پرونده (۱۰)، محیط تبادل اطلاعات، طراحی، روش‌های احراز هویت، روش‌های پنهان‌سازی اطلاعات و تعیین مکانیسم‌های ویرایش اطلاعات (۳۵) اشاره کرد.

مشکلات امنیت داده‌ها در هر پروژه مرتبط با نگهداری و پردازش اطلاعات حساس فردی رخ می‌دهد و این موضوع در PHR به دلیل استفاده از وسایل قابل حمل، چالش‌برانگیزتر خواهد بود (۳۰). باید از روش‌های مناسب امنیتی در این محیط با دقت استفاده نمود (۳۳). البته باید توجه داشت که کاربران PHR بیمارانی هستند که ممکن است بعضی دارای محدودیت‌های فیزیکی یا ذهنی باشند و باید تعادل دقیق بین امنیت و سهولت دسترسی رعایت گردد (۳۲).

ج. الزامات اجتماعی: سواد سلامت: یکی از عوامل تعیین‌کننده در استفاده بیماران و پزشکان از PHR، سواد سلامت است (۳۶). سواد سلامت تحت عنوان توانایی افراد در به دست آوردن، درک و استفاده از اطلاعات و خدمات سلامتی که برای تصمیم‌گیری‌های مناسب مرتبط با سلامت به آن احتیاج دارند، تعریف می‌شود (۳۷). با معرفی PHR، بیماران امکان دستیابی بی‌سابقه‌ای به اطلاعات مرتبط با سلامت خود دارند و با توجه به این که سیستم مراقبت سلامت دارای فرایند، محیط و زبان مختص خود است، این موضوع می‌تواند هم تأثیر مثبت و هم تأثیر منفی بر درک بیماران از سلامت خود بگذارد (۳۸). در این راستا، بیماران دارای تحصیلات می‌توانند از این اطلاعات در فرایند تصمیم‌گیری

تکمیلی پس از آن، بیشتر برای کنترل امنیت و حریم خصوصی در محیط‌های رسمی می‌باشند (۳۲) که اطلاعات تحت کنترل سازمان مراقبت سلامت است و در محیط PHR کمتر مورد استفاده قرار می‌گیرند (۲۹). بنابراین، قبل از به کارگیری PHR، باید استانداردهای داده‌ای را تعریف و آیین‌نامه مرتبط با آن را مدون نمود (۴۸)؛ چرا که به بیماران درباره حفظ امنیت، تمامیت و دسترسی داده‌هایشان اطمینان خاطر می‌دهد (۴۹). این آیین‌نامه باید جایگاه رسمی PHR و اطلاعات آن را تعریف (۳۱) و انتظارات، حقوق و وظایف بیماران و درمانگران را مشخص نماید (۳۲).

از جمله محدودیت‌های پژوهش حاضر، نپرداختن به قسمت موانع به کارگیری PHR بود؛ چرا که مطالعات مختلف، بعضی از موانع را جزء الزامات و یا چالش‌ها طبقه‌بندی کرده‌اند. همچنین، ممکن است تحقیقاتی را که الزامات یا چالش‌ها را به عنوان دیگری دسته‌بندی کرده بودند، بررسی نشده باشد. با وجود اهمیت نقش کاربران در موفقیت PHR، این پژوهش به موضوع کاربران و کاربردپذیری نپرداخت؛ چرا که گستردگی موضوع مستلزم مطالعه جداگانه‌ای است. همچنین، تحقیق حاضر تأثیر هنجارهای اجتماعی و فرهنگی در استفاده را بررسی نکرد؛ چرا که منابع محدودی در جستجوی اولیه برای این بحث وجود داشت که بحث جامع درباره آن را در حال حاضر غیر ممکن می‌ساخت.

نتیجه‌گیری

PHR قابلیت‌ها و فرصت‌های جدیدی را پیش روی نظام مراقبت سلامت قرار می‌دهد، اما بهره‌برداری از این فن‌آوری و حاصل شدن قابلیت‌های آن، نیازمند شناختی جامع و فراگیر هم از خود این فن‌آوری و هم از الزامات و چالش‌های به کارگیری آن است. طراحی PHR مناسب و ترویج استفاده از آن در سطح فراگیر ملی نیازمند همکاری همه‌جانبه طراحان و تحلیلگران سیستم، مدیران و ارایه دهندگان مراقبت و سیاست‌گذاران و تصمیم‌گیران کلان نظام سلامت می‌باشد. طراحان و توسعه دهندگان سیستم‌های سلامت باید از روش‌های تعاملی برای طراحی چنین سیستمی استفاده نمایند. مدیران و ارایه دهندگان مراقبت، ماهیت در حال تغییر ارایه مراقبت از مبتنی بر کسب و کار به مشتری‌محوری را درک و خود را با آن هماهنگ کنند. در نهایت، سیاست‌گذاران و تصمیم‌گیران باید به انتخاب بهترین استراتژی و روش برای به کارگیری PHR کمک نمایند و از همه مهم‌تر، مردم جامعه باید خود را آماده نقش‌آفرینی فعالانه در سلامت خود کنند و مهارت‌های لازم را بیاموزند. به هر حال، گسترش روزافزون فن‌آوری اطلاعات سلامت و افزایش سطح دسترسی عمومی به روش‌های برقراری ارتباطات از راه دور تعاملی و به طور خاص اینترنت، زمینه را برای استفاده وسیع از این فن‌آوری مهیا نموده است.

پیشنهادها

بهبتر است قبل از به کارگیری PHR، نسبت به تدوین آیین‌نامه‌ای سراسری برای توجه به جوانب قانونی، محرمانگی، دسترسی و مالکیت داده‌ها اقدام گردد. در گام بعد، از استانداردهای تعامل متقابل استفاده شود. همچنین، پیشنهاد می‌گردد که برای مدیریت بهتر داده‌ها، مجموعه داده‌های مناسب در محیط‌های مختلف تدوین شود. می‌توان از قالب‌های یکسان برای استفاده در محیط‌ها و تخصص‌های مختلف سلامت استفاده نمود.

موفقیت PHR منوط به ترویج استفاده آن از سوی پزشکان است، اما اغلب در مواردی که تشویق‌های مالی در نظر گرفته نشده باشد، پزشکان بیماران را به استفاده از PHR تشویق نمی‌کنند. بنابراین، باید قوانین تشویقی را برای پشتیبانی مستقیم از بیماران در تفسیر اطلاعات سلامت تدوین کرد (۲۹)؛ چرا که بدون پذیرش PHR توسط سازمان‌های سلامت و ارایه دهندگان خدمات، احتمالاً PHR تبدیل به یک مخزن اطلاعات ناقص و ایزوله می‌شود (۴۷).

ب. چالش داده‌ای PHR: دسترسی و مالکیت داده‌ها: با به کارگیری PHR، سازمان‌های سلامت باید مسؤولیت مالکیت و نگهداشت داده‌ها را بین یکدیگر و بیمار تقسیم کنند. در این شکل جدید، تعیین مالکیت و نگهداشت داده‌ها به طور کامل مشخص نشده است (۳). این موضوع اغلب با واکنش منفی پزشکان مواجه می‌شود؛ چرا که به توانایی بیمار در کنترل اطلاعات پزشکی خود اعتقاد ندارند. از سوی دیگر، بیمار باید مسؤولیت خود را به خوبی درک کند تا فرایند درمان با انقطاع روبه‌رو نشود (۱۸). نظرات متنوعی در مورد مدیریت و دسترسی به اطلاعات PHR وجود دارد (۴۸)، اما اجماع وجود دارد که محتویات آن باید بر اساس قانون مشخص شود. به طور مثال، در استرالیا تنها مستندات در PHR گنجانده می‌شود که توسط پزشک امضا شده باشد (۳۱). ضمن این که بین پزشکان و جامعه نیز توافقی در مورد دسترسی به‌هنگام بیمار و قبل از تأیید اطلاعات توسط پزشک وجود ندارد (۱۸، ۳).

مشخص کردن محتوای PHR: اجماع ارایه دهندگان مراقبت و کاربران PHR درباره داده و اطلاعات موجود در PHR امر دشواری است (۴۸) و در بسیاری از موارد مشخص کردن دقیق اطلاعات بالینی مرتبط امکان‌پذیر نیست (۳). بر اساس بعضی مقررات که به طور عمده درباره حریم خصوصی بیمار است، ارایه اطلاعات به صورت الکترونیکی مجاز نیست و یا دارای محدودیت‌های متعددی می‌باشد (۴۸). به نظر می‌رسد که دیدگاه شخصی پزشکان و میزان اطمینان آن‌ها به بیماران، سواد اطلاعاتی بیماران و محدودیت‌های قانونی در این زمینه تعیین‌کننده باشد. بعضی پزشکان اعتقاد دارند که ممکن است بیماران با دیدن موارد منفی، غلط یا ناقص مستأصل شوند و اقدامات درمانی نامناسبی را انجام دهند و اگر بنا بر ارسال اطلاعات به بیمار پس از تأیید پزشک باشد نیز موضوع دسترسی به‌هنگام بیمار به اطلاعات رخ می‌دهد. در نهایت، باید به تفاوت واژگان مورد استفاده پزشکان و بیماران نیز توجه نمود (۳).

ج. چالش‌های قانونی: موضوعات مرتبط با پاسخگویی: با استفاده از PHR، بیماران انتظارات بیشتری از پزشکان خود برای برقراری ارتباطات الکترونیک دارند. مشکلات فنی پیش‌بینی نشده موجب نقض امنیت و کیفیت داده‌ها می‌شود و به دنبال آن، کیفیت مراقبت را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۱۹) و ارایه دهندگان مراقبت را با دعاوی قصور پزشکی مواجه می‌سازد. این مشکل در موارد افشای غیر مجاز یا نقض حریم خصوصی نیز وجود دارد. با رواج استفاده از PHR، استفاده از ارتباط آنلاین اینترنتی بین پزشکان و بیماران توسعه می‌یابد که احتمال بروز مشکلات ذکر شده را بیشتر می‌کند (۳). مکانیسم جریان پیامدهای چنین مواردی و جبران آسیب‌های آن، نیازمند تدوین مقررات مناسب است. وقوع این مشکلات بر روابط بیمار و پزشک، پزشک و بیمارستان، بیمارستان‌های مختلف و بیمارستان و سازنده نرم‌افزار تأثیر می‌گذارد (۲۵).

محدودیت‌های آیین‌نامه‌ای: آیین‌نامه‌ها و مقررات موجود مانند قانون تراپردپذیری و مسؤولیت‌پذیری بیمه سلامت HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) و آیین‌نامه‌های

تضاد منافع

در انجام پژوهش حاضر، نویسندگان هیچ گونه تضاد منافی نداشته‌اند.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از کلیه افرادی که در انجام مطالعه حاضر همکاری نمودند، تشکر و قدردانی به عمل می‌آید.

References

- Dehghani M, Ghoddoosi-Nejad D, Khara R, Mirabootalebi N, Hayavi Haghighi MH. Information and communication technology requirements for Iran's holistic scientific map on health: A qualitative study. *Mod Care J* 2017; 14(3): e65735.
- Mirabootalebi N, Ahmadi M, Dehghani M, Khani S, Azad M. Electronic medical records, a new step in technology of health system: Administrators and physicians' perspective. *Payavard Salamat* 2017; 10(5): 409-18. [In Persian].
- Beard L, Schein R, Morra D, Wilson K, Keelan J. The challenges in making electronic health records accessible to patients. *J Am Med Inform Assoc* 2012; 19(1): 116-20.
- Cabitza F, Simone C, De MG. User-driven prioritization of features for a prospective InterPersonal Health Record: Perceptions from the Italian context. *Comput Biol Med* 2015; 59: 202-10.
- Genitsaridi I, Kondylakis H, Koumakis L, Marias K, Tsiknakis M. Evaluation of personal health record systems through the lenses of EC research projects. *Comput Biol Med* 2015; 59: 175-85.
- Dehghani M, Hayavi Haghighi M H, Tavassoli-Farahi M. A comparison of teaching and non-teaching hospitals emergency centers information management systems of Hormozgan University of Medical Sciences. *Journal of Modern Medical Information Sciences* 2015; 1(2): 70-9. [In Persian].
- Saripalle RK. Fast Health Interoperability Resources (FHIR): Current status in the healthcare system. *International Journal of E-Health and Medical Communications* 2019; 10(1), 76-93.
- Monsen KA, Westra BL, Paitich N, Ekstrom D, Mehle SC, Kaeding M, et al. Developing a personal health record for community-dwelling older adults and clinicians: Technology and content. *J Gerontol Nurs* 2012; 38(7): 21-5.
- Ancker JS, Miller MC, Patel V, Kaushal R. Sociotechnical challenges to developing technologies for patient access to health information exchange data. *J Am Med Inform Assoc* 2014; 21(4): 664-70.
- Britto MT, Wimberg J. Pediatric personal health records: Current trends and key challenges. *Pediatrics* 2009; 123(Suppl 2): S97-S99.
- Grossman JM, Zayas-Caban T, Kemper N. Information gap: Can health insurer personal health records meet patients' and physicians' needs? *Health Aff (Millwood)* 2009; 28(2): 377-89.
- Hayavi Haghighi MH, Dehghani M, Hosseini Teshizi S, Asgari B, Reisi Mo. Attitudes of medical record department staff in hospitals affiliated to Hormozgan University of Medical Sciences about the importance of hospital information system and its implementation prerequisites and selection criteria. *Health Inf Manage* 2012; 9(4): 471-8. [In Persian].
- Dorr D, Bonner LM, Cohen AN, Shoai RS, Perrin R, Chaney E, et al. Informatics systems to promote improved care for chronic illness: A literature review. *J Am Med Inform Assoc* 2007; 14(2): 156-63.
- Pagliari C, Detmer D, Singleton P. Potential of electronic personal health records. *BMJ* 2007; 335(7615): 330-3.
- Yeo Y, Park J, Roh S, Levkoff S. Use of electronic personal health records (PHRs) for complementary and alternative medicine (CAM) disclosure: Implications for integrative health care. *Complement Ther Med* 2016; 26: 108-16.
- Hess R, Fischer GS, Sullivan SM, Dong X, Weimer M, Zeith C, et al. Patterns of response to patient-centered decision support through a personal health record. *Telemed J E Health* 2014; 20(11): 984-9.
- Krist AH, Woolf SH, Bello GA, Sabo RT, Longo DR, Kashiri P, et al. Engaging primary care patients to use a patient-centered personal health record. *Ann Fam Med* 2014; 12(5): 418-26.
- Abukhousa E, Mohamed N, Al-Jaroodi J. e-Health cloud: Opportunities and challenges. *Future Internet* 2012; 4(4): 621-45.
- Price M, Bellwood P, Kitson N, Davies I, Weber J, Lau F. Conditions potentially sensitive to a personal health record (PHR) intervention, a systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak* 2015; 15: 32.
- Martinez M, Baum A, Gomez Saldano AM, Gomez A, Luna D, Gonzalez Bernaldo de Quiros F. Predictive variables of the use of personal health record: The Hospital Italiano de Buenos Aires study. *Stud Health Technol Inform* 2013; 192: 1171.
- Practice brief. The role of the personal health record in the EHR. *J AHIMA* 2005; 76(7): 64A-D.
- Endsley S, Kibbe DC, Linares A, Colorafi K. An introduction to personal health records. *Fam Pract Manag* 2006; 13(5): 57-62.
- EHR Connection. NAHIT, ONCHIT announce health information technology definitions [Online]. [cited 2008 Jul 14]; Available from: URL: <http://www.hcpro.com/HOM-215033-2939/NAHIT-ONCHIT-announce-health-information-technology-definitions.html>
- Asadi F, Moghaddasi H, Hosseini A, Dehghani M. Situation analysis of outpatient information management systems in hospitals affiliated with universities of medical sciences, Tehran, Iran. *Health Inf Manage* 2012; 9(3): 432-9. [In Persian].
- Gaskin GL, Longhurst CA, Slayton R, Das AK. Sociotechnical challenges of developing an interoperable personal health record: Lessons learned. *Appl Clin Inform* 2011; 2(4): 406-19.
- Plastiras P, O'Sullivan DM. Combining ontologies and open standards to derive a middle layer information model for interoperability of personal and electronic health records. *J Med Syst* 2017; 41(12): 195.

27. Roehrs A, da Costa CA, Righi RDR, Rigo SJ, Wichman MH. Toward a model for personal health record interoperability. *IEEE J Biomed Health Inform* 2019; 23(2): 867-73.
28. Samadpour Hame, Sadoughi Fara. Data set of electronic personal health records for Iranian Students of Medical Sciences. *Health Inf Manage* 2015; 12(4 (44)): 416-25. [In Persian].
29. Brandt R, Rice R. Building a better PHR paradigm: Lessons from the discontinuation of Google Health™. *Health Policy and Technology* 2014; 3(3): 200-7.
30. Kim K, Nahm E. Benefits of and barriers to the use of personal health records (PHR) for health management among adults. *Online J Nurs Inform* 2012; 16(3): 1-9.
31. Urbauer P, Sauermann S, Frohner M, Forjan M, Pohn B, Mense A. Applicability of IHE/Continua components for PHR systems: Learning from experiences. *Comput Biol Med* 2015; 59: 186-93.
32. Cushman R, Froomkin AM, Cava A, Abril P, Goodman KW. Ethical, legal and social issues for personal health records and applications. *J Biomed Inform* 2010; 43(5 Suppl): S51-S55.
33. Van Gorp P, Comuzzi M, Jahnen A, Kaymak U, Middleton B. An open platform for personal health record apps with platform-level privacy protection. *Comput Biol Med* 2014; 51: 14-23.
34. Datta A, Dave N, Mitchell J, Nissenbaum H, Sharma D. Privacy challenges in patient-centric health information systems (Position paper). Proceedings of the 1st Usenix Workshop on Health Security and Privacy (HealthSec '10); 2010 Aug 10; Washington, DC, USA.
35. Liu L, Shih P, Hayes G. Barriers to the adoption and use of personal health record systems. Proceedings of the 2011 iConference; 2011 8-11 Feb; Seattle, WA, USA. P. New York, NY: ACM: 2011. p. 363-70.
36. Taha J, Czaja SJ, Sharit J, Morrow DG. Factors affecting usage of a personal health record (PHR) to manage health. *Psychol Aging* 2013; 28(4): 1124-39.
37. Hemsley B, Rollo M, Georgiou A, Balandin S, Hill S. The health literacy demands of electronic personal health records (e-PHRs): An integrative review to inform future inclusive research. *Patient Educ Couns* 2018; 101(1): 2-15.
38. Noblin AM, Wan TT, Fottler M. The impact of health literacy on a patient's decision to adopt a personal health record. *Perspect Health Inf Manag* 2012; 9: 1-13.
39. Smith SG, O'Connor R, Aitken W, Curtis LM, Wolf MS, Goel MS. Disparities in registration and use of an online patient portal among older adults: findings from the LitCog cohort. *J Am Med Inform Assoc* 2015; 22(4): 888-95.
40. Smith S, Duman M. The state of consumer health information: An overview. *Health Info Libr J* 2009; 26(4): 260-78.
41. Cortelyou-Ward K. Using the personal health record to improve health literacy: A Social capital perspective. *International Journal of Business, Humanities, and Technology* 2012; 2(3): 7-15.
42. Paton C, Hansen M, Fernandez-Luque L, Lau AY. Self-Tracking, Social Media and Personal Health Records for Patient Empowered Self-Care. Contribution of the IMIA Social Media Working Group. *Yearb Med Inform* 2012; 7: 16-24.
43. Park YR, Lee Y, Kim JY, Kim J, Kim HR, Kim YH, et al. Managing patient-generated health data through mobile personal health records: Analysis of usage data. *JMIR Mhealth Uhealth* 2018; 6(4): e89.
44. Huba N, Zhang Y. Designing patient-centered personal health records (PHRs): Health care professionals' perspective on patient-generated data. *J Med Syst* 2012; 36(6): 3893-905.
45. Ryu B, Kim N, Heo E, Yoo S, Lee K, Hwang H, et al. Impact of an electronic health record-integrated personal health record on patient participation in health care: development and randomized controlled trial of MyHealthKeeper. *J Med Internet Res* 2017; 19(12): e401.
46. Vreugdenhil MM, Kool RB, van BK, Assendelft WJ, Kremer JA. Use and effects of patient access to medical records in general practice through a personal health record in the netherlands: Protocol for a mixed-methods study. *JMIR Res Protoc* 2018; 7(9): e10193.
47. Vest JR, Gamm LD. Health information exchange: Persistent challenges and new strategies. *J Am Med Inform Assoc* 2010; 17(3): 288-94.
48. Carrion Senior I, Fernandez-Aleman JL, Toval A. Are personal health records safe? A review of free web-accessible personal health record privacy policies. *J Med Internet Res* 2012; 14(4): e114.
49. Househ MS, Borycki EM, Rohrer WM, Kushniruk AW. Developing a framework for meaningful use of personal health records (PHRs). *Health Policy and Technology* 2014; 3(4): 272-80.

The Requirements and Challenges in Using Personal Health Record

Mohammad Hosein Hayavi-Haghighi¹, Zari Rahmatpasand-Fatideh², Mohammad Dehghani³

Original Article

Abstract

Patients apply the Personal Health Record (PHR) to access and use their record information and other medical resources. This study aimed to explain the concept, requirements, and challenges of PHR. This was a narrative literature review conducted by searching Medline, Embase, CINAHL, and Scientific Information Database (SID) databases. Different studies agreed that PHR should be electronic, and the patient should be able to manage and control it. PHR requirements were technical (interoperability and functionality), legal (data security, privacy, and confidentiality), and social (health literacy and personal responsibility) issues. PHR challenges could be categorized as organizational (change management), data (data custodianship, access, and content of PHR), and legal (liability and policy constraints). Successful implementation of PHR was based on understanding of the care environment, users, and needs. The widespread use of PHR required full cooperation of system designers, care providers, health policymakers, and the public.

Keywords: Health Records, Personal; Electronic Health Records; Health Literacy

Received: 11 July, 2019

Accepted: 26 Sep., 2019

Published: 07 Oct., 2019

Citation: Hayavi-Haghighi MH, Rahmatpasand-Fatideh Z, Dehghani M. **The Requirements and Challenges in Using Personal Health Record.** Health Inf Manage 2019; 16(4): 203-9

Article resulted from an independent research without financial support.

1- Assistant Professor, Health Information Management, Department of Health Information Technology, School of Allied Medical Sciences, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran

2- BSc, Medical Record, Iran Psychiatric Hospital, Iran University of Medical Sciences AND MSc Student, Health Services Management, Department of Health Services Management, School of Management and Social Sciences, North Tehran Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran

3- PhD Student, Health Information Management, Student Research Committee, School of Management and Medical Informatics AND Scientific and Educational Center for Health Management of Iran Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran (Corresponding Author)
Email: mdehghani40@yahoo.com